

Foire aux questions (FAQ) sur la sarcoïdose

Vous trouverez ci-dessous les questions que se posent fréquemment les personnes atteintes de sarcoïdose.

Ce sont les experts médicaux spécialistes en sarcoïdose qui ont pu fournir les réponses.

Recherche

Comment pouvons-nous améliorer la recherche sur la sarcoïdose ?

En promouvant les réseaux de patients et de médecins sur la sarcoïdose. Le ERN (European Reference Networks) fait cas d'exemple, et plus précisément l'ERN-Lung. Un réseau dédié à la sarcoïdose a été créé au sein de l'ERN-Lung afin d'encourager la recherche et les investissements dans ce domaine.

Les personnes sont-elles différemment affectées dans le monde entier ?

Oui. Cela s'explique entre autres par des différences raciales. Les personnes d'origine afro-américaine, sub-saharienne et nord-africaine présentent beaucoup plus de lésions cutanées. Les personnes d'origine japonaise présentent plus d'insuffisances cardiaques et les personnes d'origine chinoise ont plus tendance à développer une hypercalcémie. Il ne s'agit pas seulement d'une question de race, mais aussi de géographie. Par exemple, le Mississippi divise les États-Unis en deux. La moitié est, le nord-est et le sud-est sont des régions qui comptent plus de cas de sarcoïdose (presque deux fois plus que la moitié ouest). Des recherches complémentaires sont nécessaires pour comprendre ces différences.

Le risque augmente-t-il avec les maladies auto-immunes ?

La sarcoïdose est provoquée par une accumulation de granulomes, or les maladies auto-immunes ne présentent pas de granulomes. Les personnes atteintes de sarcoïdose ont souvent dans leur famille des membres souffrant d'autres maladies comme le lupus, la polyarthrite rhumatoïde ou le psoriasis. Cela suggère que les gènes inflammatoires sont partagés. Plusieurs études génétiques viennent confirmer cette hypothèse.

Qu'est-ce qui déclenche la sarcoïdose ?

Les causes de la sarcoïdose sont inconnues, mais des recherches sont en cours pour essayer de répondre à cette question. La sarcoïdose est probablement associée à la combinaison de plusieurs gènes. Les preuves suggèrent qu'au moins trois facteurs principaux peuvent entraîner une réaction sarcoïdosique :

- la bactérie *P.acnes* (une bactérie responsable de l'acné),
- une forme atypique de la tuberculose,
- l'inhalation d'une grande quantité de poussière.

Tous ces facteurs peuvent entraîner la formation de granulomes et, en cas de prédisposition génétique, cela peut potentiellement provoquer une sarcoïdose. Il est important de souligner que la sarcoïdose n'est pas une simple infection.

Le soleil peut-il causer une sarcoïdose ?

Non. Cependant, les personnes atteintes de sarcoïdose présentent un risque d'hypercalcémie. L'exposition au soleil et aux aliments riches en calcium doit donc être limitée.

Existe-t-il des recherches sur la grossesse et la sarcoïdose ?

Il n'existe pas de recherches spécifiques sur la sarcoïdose chez la femme enceinte. Cependant, nous savons que certains médicaments doivent être évités pendant la grossesse, comme le méthotrexate. La prednisone est souvent utilisée pendant la grossesse pour contrôler une maladie sous-jacente comme l'asthme. Aucun élément ne suggère qu'un médicament doit être administré en prophylaxie.

Y a-t-il un lien avec les implants dentaires ?

De nombreuses prothèses dentaires sont implantées chaque année. Il a été prouvé que certains métaux, alliages et matériaux inertes utilisés au cours des procédures dentaires entraînent une inflammation chronique. Quelques études se sont intéressées au lien possible entre les implants dentaires et la sarcoïdose et les données sont controversées. Aucune conclusion définitive ne peut en être tirée.

Des recherches ont-elles été menées sur le cannabis thérapeutique et la sarcoïdose ?

De plus en plus de personnes utilisent le cannabis médical pour traiter des syndromes de douleurs chroniques, comme la fibromyalgie et la sarcoïdose. Cependant, aucune étude spécifique n'a démontré de réels avantages dans le traitement de la sarcoïdose.

Des recherches ont-elles été menées sur les bienfaits de l'oliban ?

L'oliban (frankincense) est une résine aromatique utilisée dans l'encens. Elle possède des propriétés anti-inflammatoires. L'oliban est de plus en plus utilisé pour le traitement de la sclérose en plaques. Cependant, à ce jour, les données sont insuffisantes pour confirmer son efficacité dans le traitement de la sarcoïdose.

Traitement

Existe-t-il des centres recommandés pour la sarcoïdose ?

Oui, des centres du monde entier sont listés sur le site Internet de l'Association mondiale de la sarcoïdose et d'autres troubles granulomateux (WASOG).

Il existe deux types de centres WASOG :

- les cliniques (Sarcoidosis Clinics) : des centres qui se sont inscrits et possèdent des compétences avancées dans le domaine de la sarcoïdose
- les centres d'excellence (Sarcoidosis Centres of Excellence) : des centres désignés au terme d'un processus officiel de sélection.

Tous les centres spécialisés dans la sarcoïdose n'ont pas suivi le processus pour devenir un centre d'excellence. Il existe de nombreux médecins qui soignent très bien les patients atteints de sarcoïdose et qui ne se sont jamais inscrits. Votre médecin a certainement une grande expérience de la sarcoïdose, mais si vous souhaitez avoir un deuxième avis, contactez un centre d'excellence.

La prise en charge est-elle meilleure dans un centre spécialisé en sarcoïdose ?

Oui. La qualité des soins y est supérieure du fait du plus grand nombre de patients vus et de l'expérience acquise avec les symptômes rares. Les centres spécialisés permettent également de participer à des essais cliniques.

Existe-t-il un centre spécialisé pour le traitement de la sarcoïdose chez l'enfant ?

Oui, mais il n'existe qu'un nombre limité de centres dans le monde. Professeur Nadia Nathan de l'hôpital Trousseau à Paris possède de l'expérience dans le traitement de la sarcoïdose chez l'enfant.

Comment la sarcoïdose résistante doit-elle être traitée ?

La sarcoïdose est dite résistante lorsque le patient ne montre aucune amélioration malgré le traitement. Dans un premier temps, il s'agit de définir s'il n'y a pas d'amélioration parce que l'imagerie du patient est anormale ou parce que le patient présente encore des symptômes. Si le patient présente encore des symptômes et a une mauvaise qualité de vie, il aura peut-être besoin d'un traitement plus agressif (traitement de troisième ligne). Si le patient se sent bien et montre quelques symptômes (même si l'IRM reste anormale ou si la créatine kinase (CK) reste légèrement élevée), il pourra décider d'interrompre le traitement. La qualité de vie doit être le facteur central au moment de prendre la décision finale quant à la poursuite du traitement par le patient.

Quelle est la durée du traitement de troisième ligne

Concernant la sarcoïdose chronique (nécessitant un traitement de plus de deux ans), chaque année, la sarcoïdose disparaît chez près d'une personne sur dix. Cela ne fait aucune différence que vous soyez sous méthotrexate, prednisone, infliximab ou traitement de troisième ligne. Certaines personnes souffrant de sarcoïdose prennent des médicaments comme l'infliximab pendant 10 à 15 ans.

Quel est le traitement en cas de CRP (protéine C-réactive) élevée ?

Seule une personne atteinte de sarcoïdose sur cinq présente un taux de CRP (protéine C-réactive) élevé. La plupart des patients souffrant du syndrome de Löfgren ont un taux de CRP élevé sans avoir besoin d'utiliser de corticostéroïdes. Dans d'autres cas, les individus ayant un taux de CRP très élevé sont plus susceptibles de réagir à l'infliximab que ceux ayant un taux de CRP bas (même si ce groupe de patients peut montrer une certaine réaction). Ces tests ne sont réellement utiles que si l'inflammation est avérée. Par ailleurs, un test négatif ne doit pas interrompre le traitement.

Quelle est la meilleure manière de traiter la fatigue ?

La fatigue peut avoir de lourdes conséquences sur la qualité de vie. Elle est fréquemment associée à la sarcoïdose, dans au moins un cas sur deux. Pour certains patients, c'est un problème éprouvant. Les recommandations préconisent deux choses :

- suivre un programme d'exercices trois fois par semaine ;
- prendre des neurostimulants (des médicaments comme le métylphénidate et le modafinil) qui peuvent résoudre les problèmes de fatigue à court terme.

Quels médicaments peuvent être utilisés dans le traitement de première ligne ?

La prednisone est recommandée pour le traitement de première ligne. Une étude récemment menée aux Pays-Bas a comparé la prednisone et le méthotrexate. Elle montre que le méthotrexate peut être utile comme traitement de première ligne chez les patients ayant une qualité de vie modérément, mais pas gravement, dégradée.

Surveillance

Au bout de combien de temps la sarcoïdose disparaît-elle ?

La sarcoïdose disparaît dans un cas sur trois. Dans deux tiers des cas, la sarcoïdose peut être chronique et nécessite un traitement prolongé dans environ la moitié de ces cas.

À quelle fréquence dois-je faire une radiographie de contrôle de mes poumons ?

Tout dépend de votre état de santé et de la prise ou non d'un traitement. Pour les personnes sans traitement et sans symptôme, une radiographie annuelle suffit. Pour les personnes suivant un traitement à long terme, des radiographies de contrôle plus fréquentes pourront être nécessaires. Des tests réguliers de contrôle de la fonction pulmonaire sont également recommandés. En cas d'aggravation des symptômes ou de suspicion de complication, un scanner thoracique pourra être demandé.

Comment déterminez-vous quels sont les organes atteints ?

En général, votre médecin utilise une liste de contrôle pour vous demander si vous avez des palpitations, des maux de tête, des problèmes de vue, des difficultés respiratoires ou des essoufflements. Votre taux de calcium, votre fonction rénale et votre fonction hépatique doivent également être contrôlés régulièrement, au moins une fois par an. Enfin, les organes cibles doivent faire l'objet d'une surveillance régulière.

Que sait-on de la sarcoïdose cardiaque et de la mort subite ?

Dans le cas de la sarcoïdose cardiaque, la mort subite est due à une arythmie (trouble du rythme cardiaque). Si vous avez des palpitations et avez fait des syncopes, vous devriez faire des examens afin de détecter une éventuelle arythmie cardiaque. Cet examen consiste en un ECG (électrocardiogramme) au cours duquel le rythme cardiaque est mesuré pendant 24 à 48 heures. Chez les personnes souffrant d'arythmie liée à une sarcoïdose cardiaque connue, on observe généralement des milliers de palpitations par jour. Les recommandations de l'ERS pour le traitement de la sarcoïdose (voir dans la section Library) indiquent que les personnes souffrant d'arythmie liée à une sarcoïdose cardiaque devraient être dotées d'un DAI (défibrillateur automatique implantable). Toute personne atteinte de sarcoïdose cardiaque devrait être contrôlée régulièrement afin de détecter une éventuelle arythmie si elle ne porte pas de DAI.

Effets secondaires

L'utilisation prolongée du méthotrexate peut-elle avoir des effets secondaires ?

Le méthotrexate est généralement bien toléré et certaines personnes peuvent avoir besoin d'en prendre pendant des années. L'utilisation prolongée du méthotrexate peut augmenter le risque de toxicité hépatique. C'est pourquoi il est conseillé de contrôler régulièrement la fonction hépatique. Le méthotrexate ne doit pas être utilisé chez la femme enceinte et doit être remplacé par un autre médicament chez les femmes qui envisagent une grossesse.

Quel est le risque de diabète induit par les stéroïdes ?

Le diabète peut être une complication liée aux stéroïdes. Plus la dose est forte, plus vous risquez d'avoir de problèmes. La sarcoïdose n'est pas une cause directe de diabète, mais elle peut affecter votre taux de sucre de deux manières :

- prise de poids

- blocage de l'efficacité de l'insuline dans votre corps.

Si vous commencez à avoir des problèmes de sucre, votre médecin devra les traiter tout en envisageant la prise de médicaments qui épargnent les stéroïdes.

Comment gérer la prise de poids et lutter contre le diabète ?

Il est recommandé d'augmenter et de conserver une activité physique afin de brûler des calories et de réduire la consommation d'aliments gras, salés et sucrés. La consultation d'un nutritionniste est conseillée.

Quels sont les problèmes associés à la vitamine D et la sarcoïdose ?

La vitamine D est un problème complexe en cas de sarcoïdose, car un excès de vitamine D peut entraîner des calculs rénaux ou une insuffisance rénale. Près d'une personne atteinte de sarcoïdose sur dix souffre d'hypercalcémie, qui peut elle aussi entraîner des calculs rénaux ou une insuffisance rénale. Cela s'explique par un apport excessif de la forme active de la vitamine D, appelée vitamine D-1,25 ou calcitriol. Il existe dans les reins une enzyme qui convertit normalement la vitamine D-25 en vitamine D-1,25 lorsque le corps a besoin de plus de vitamine D active. Dans les granulomes (soit le tissu enflammé en raison de la sarcoïdose), cette enzyme convertit également la vitamine D 25 en vitamine D-1,25. Si celle-ci pénètre dans le sang, le corps peut présenter un taux trop élevé de vitamine D-1,25 et cela peut avoir pour conséquence un niveau élevé de calcium dans le sang. En cas de sarcoïdose, les deux formes de vitamine D doivent être contrôlées. Le taux de vitamine D25 est souvent bas du fait de sa conversion excessive en vitamine D-1,25. Avant de commencer une supplémentation en vitamine D, faites contrôler vos taux de vitamine D 25 OH et 1,25 OH. Dans une étude menée sur plus de 300 patients, seul un patient avait un taux de vitamine D-1,25 bas.

La sarcoïdose peut-elle entraîner des problèmes gastro-intestinaux ?

La sarcoïdose gastrique est rare. Les autres causes de problèmes gastro-intestinaux doivent donc être éliminées en premier. Les symptômes sont des douleurs/gênes abdominales, des nausées, des vomissements, des difficultés à déglutir (dysphagie) et des problèmes de digestion (dyspepsie). Une manière simple d'éviter les gastrites lors de la prise de plusieurs médicaments consiste à réduire la consommation d'aliments associés à la gastrite et aux douleurs à l'estomac. Si les symptômes gastriques persistent, une gastroscopie est recommandée. Certains médicaments comme les inhibiteurs de la pompe à protons (oméprazole et pantoprazole) permettent également de combattre la gastrite.

Existe-t-il un médicament ayant moins de complications hépatiques ?

Le traitement stéroïdien a généralement peu de conséquences pour le foie. Cependant, l'azathioprine, le méthotrexate et le mycophénolate mofétil peuvent entraîner une inflammation au niveau du foie. La surveillance implique généralement des bilans sanguins réguliers afin de vérifier la fonction hépatique.

La prise prolongée de prednisone entraîne-t-elle un risque d'insuffisance surrénale ?

Cela dépend de la quantité de prednisone administrée. Plus la dose est élevée, plus l'insuffisance surrénalienne secondaire (lorsque les glandes surrénales ne produisent pas

suffisamment de cortisol) est longue. L'insuffisance surrénale est temporaire. Cela signifie simplement que le patient devra arrêter les stéroïdes plus lentement.

La sarcoïdose peut-elle entraîner une toux saisonnière ?

En cas de sarcoïdose, la toux, lorsqu'elle est présente, n'est généralement pas saisonnière. Cependant, certaines personnes peuvent présenter un asthme allergique, qui peut se manifester de manière saisonnière. L'infection des voies respiratoires supérieures est une cause de toux fréquente en hiver, mais les personnes souffrant de sarcoïdose ne semblent pas présenter de risque accru.

Comment traiter les crampes aux jambes ?

Les crampes aux jambes ont deux causes principales :

- la prise de corticostéroïdes
- les personnes présentant des symptômes respiratoires chroniques hyperventilent, ce qui provoque des crampes dans les jambes.

Dans certains cas, la quinine peut aider, ou un médicament comme la gabapentine. Parlez-en à votre médecin généraliste et faites contrôler votre taux de potassium.

Quel est le traitement pour éliminer les calculs rénaux en cas de sarcoïdose ?

Les calculs rénaux peuvent être ou ne pas être liés à la sarcoïdose. Ils sont principalement dus à un taux élevé de calcitriol (un excès de la forme active de la vitamine D) et cela doit être traité comme un symptôme. Les médecins prescrivent des médicaments comme l'hydroxychloroquine et la prednisone pour traiter cela.

Symptômes et qualité de vie

Ma sarcoïdose est en rémission, mais j'ai toujours des problèmes.

Les symptômes généraux de la sarcoïdose, notamment la fatigue, peuvent perdurer de nombreuses années après la rémission de la sarcoïdose dans le principal organe affecté. Le traitement de ces symptômes persistants est complexe et des troubles anxio-dépressifs sont courants. Nous vous recommandons fortement de demander un deuxième avis auprès d'un centre spécialisé. Vous pouvez également remplir un questionnaire sur les signes de fatigue (comme l'échelle de fatigue de Pichot), bien qu'aucun ne concerne spécifiquement la sarcoïdose. Si les autres causes de fatigue sont raisonnablement exclues, la fatigue est probablement liée à la sarcoïdose.

Peut-on améliorer les problèmes d'essoufflement sans augmenter les stéroïdes ?

Si les essoufflements persistent malgré la prise de prednisone, il conviendra d'essayer un autre médicament, comme le méthotrexate. Ce traitement fonctionne dans la moitié des cas environ, mais s'il échoue, un médicament de troisième ligne comme l'infliximab peut être utilisé.

Une douleur dans les pieds est-elle un signe de sarcoïdose ?

Une douleur dans les pieds peut être liée à une atteinte directe des os/articulations. La sarcoïdose articulaire et osseuse est parfois difficile à traiter. Le méthotrexate peut être efficace, même s'il lui faut plusieurs semaines pour faire effet. Une physiothérapie peut être recommandée. En l'absence d'amélioration, nous vous recommandons de consulter un neurologue spécialisé en sarcoïdose afin d'exclure une neuropathie périphérique, qui peut

également se manifester par des engourdissements et des fourmillements au niveau des bras et des jambes.

Puis-je avoir une sarcoïdose inactive et continuer à ressentir des douleurs articulaires ?

La sarcoïdose peut devenir inactive (ou stationnaire) lorsqu'il n'y a plus de preuve d'inflammation. Les traitements anti-inflammatoires comme la prednisone et/ou le méthotrexate sont alors interrompus. Cependant, certains symptômes comme les douleurs articulaires et la fatigue peuvent persister. Ceci peut être difficile à gérer. Toutes les articulations peuvent être touchées, mais les pieds, les chevilles et les genoux sont les plus fréquemment atteints. Une physiothérapie peut être bénéfique.

L'alimentation peut-elle être une solution à la douleur et la fatigue ?

Vous devez avoir une alimentation équilibrée, riche en fruits et légumes. Cela vous permet de ne pas prendre de poids, ce qui aggrave la fatigue. Les aliments riches en calcium doivent être limités du fait du risque d'hypercalcémie.

Ma qualité de vie s'est dégradée et mon médecin est parti à la retraite.

Contactez un autre spécialiste de la sarcoïdose et poursuivez les contrôles réguliers, notamment en cas d'atteinte cardiaque. Les corticostéroïdes ont peu de chance d'améliorer votre qualité de vie et parfois même la dégradent. Si votre sarcoïdose est sous contrôle, la réhabilitation peut être préférable au traitement médicamenteux pour votre qualité de vie. Comme indiqué dans les recommandations, d'autres traitements peuvent être envisagés lorsque la prednisone et le méthotrexate ne parviennent plus à contrôler les symptômes.

Liens avec d'autres maladies

Comment la COVID-19 affecte-t-elle les patients atteints de sarcoïdose ?

Certaines études ont montré que les personnes atteintes de sarcoïdose ne sont pas plus affectées par la COVID-19 que la population générale. Cependant, elles avaient deux à trois fois plus de risques de contracter la COVID-19 que la population générale au début de la pandémie. Le traitement contre la sarcoïdose n'a pas aggravé la maladie en cas de contamination, à l'exception du rituximab. Concernant l'impact du vaccin contre la COVID-19, plusieurs études ont montré que le vaccin réduit, mais n'élimine pas le risque chez les personnes atteintes de sarcoïdose. Progressivement, le risque de maladie grave, mesuré par les hospitalisations, a diminué. Dans certains cas occasionnels, des individus ont noté une aggravation de leurs symptômes de la sarcoïdose après avoir été vaccinés. Il peut s'agir de l'aggravation habituelle observée chez les patients, ou cela peut être lié au vaccin. Nous l'ignorons pour l'instant. Les personnes atteintes de sarcoïdose sont invitées à prendre les précautions habituelles et, en cas de contamination par la COVID-19, les anticorps monoclonaux (un type de thérapie ciblée) associés à un traitement oral sont très efficaces, tout comme pour la population générale.

Quel traitement utiliser en cas de polyarthrite rhumatoïde et de sarcoïdose ?

De nombreux traitements utilisés sont communs aux deux maladies. Le méthotrexate est un médicament sûr qui épargne les stéroïdes, initialement utilisé dans le traitement de l'arthrite.

L'infliximab peut être utilisé en deuxième ligne de traitement et a des effets similaires. L'étanercept est quant à lui efficace pour traiter la polyarthrite rhumatoïde, mais pas la sarcoïdose. En cas de sarcoïdose pulmonaire avancée, le traitement doit être plus agressif.

Le traitement de la sarcoïdose est-il efficace contre les symptômes de bronchiectasie ?

La bronchiectasie est un symptôme rare de la sarcoïdose. La sarcoïdose se traite par des corticostéroïdes tandis que la bronchiectasie nécessite des antibiotiques, qui ne sont pas présents dans le traitement de la sarcoïdose. La sarcoïdose pulmonaire peut se caractériser par une bronchiectasie « par traction », caractérisée par des lésions irréversibles et qui ne réagissent pas au traitement. Si de nouveaux symptômes respiratoires apparaissent, l'objectif du traitement doit être de stabiliser la maladie et empêcher sa progression.

Comment la myosite et la sarcoïdose doivent-elles être traitées ?

La myosite est une maladie rhumatologique qui peut, dans de rares cas, se combiner à la sarcoïdose. L'un des problèmes courants de la sarcoïdose est la myalgie (douleurs musculaires) qui peut également être liée au traitement par stéroïdes. Il est conseillé de demander un deuxième avis dans un centre spécialisé.

Comment traiter l'hypertension pulmonaire ?

L'hypertension pulmonaire peut être une complication de la sarcoïdose. Elle survient généralement chez les personnes ayant une forme avancée de la maladie et celles souffrant de fibrose pulmonaire. Des recommandations ont été publiées dans l'European Respiratory Review concernant la gestion de l'hypertension pulmonaire en cas de sarcoïdose : <https://erj.ersjournals.com/content/50/4/1701725> (en anglais).

Quelles sont les recommandations en cas de récurrence pendant la grossesse ?

En cas de récurrence, vous devrez généralement reprendre le traitement, en commençant par la prednisone. Certains médicaments ne doivent pas être utilisés pendant la grossesse, comme l'infliximab et le méthotrexate qui sont très nocifs pour le fœtus. Le médicament le plus sûr, notamment au cours du dernier trimestre, est la prednisone. Ce médicament est relativement sûr dans la mesure où il est administré aux prématurés.

Je présente des signes d'ostéoporose. Dois-je utiliser d'autres médicaments ?

Plusieurs immunosuppresseurs comme l'azathioprine ou le méthotrexate peuvent être utilisés comme médicaments épargnant les stéroïdes pour réduire la progression de l'ostéoporose. Des composants spécifiques comme les bisphosphonates (fosamax, alendronate, etc.) sont également souvent prescrits. Avant de prendre une supplémentation en calcium et vitamine D, les taux de calcium et de vitamine D (notamment de vitamine D-1,25 (calcitriol)) dans le sang doivent être vérifiés car la sarcoïdose peut entraîner un excès de vitamine D et de calcium. L'avis d'un rhumatologue spécialisé en sarcoïdose est recommandé pour la prescription de médicaments anti-ostéoporotiques.

Les pathologies dégénératives de la colonne vertébrale et la sarcoïdose sont-elles liées ?

La sarcoïdose touche rarement les os de la colonne vertébrale et prend généralement la forme de lésions lytiques (lésions de l'os). Il est important d'exclure la possibilité d'une

ostéoporose de la colonne vertébrale, notamment si vous êtes une femme d'âge moyen qui a pris un traitement à base de corticostéroïdes.

Recommandations de l'ERS pour le traitement de la sarcoïdose

Les questions suivantes portent sur les recommandations de l'ERS pour le traitement de la sarcoïdose. Pour en savoir plus sur ces recommandations, consultez notre page de ressources Library.

Les recommandations sont-elles bien connues des médecins ?

D'une manière générale, les recommandations de l'ERS sont bien connues des spécialistes. Il se peut que les non-spécialistes les connaissent moins bien. C'est la raison pour laquelle les personnes atteintes de sarcoïdose devraient être orientées vers des centres spécialisés. Pour en savoir plus sur les recommandations de l'ERS pour le traitement de la sarcoïdose, consultez notre page de ressources Library.

Les recommandations couvrent-elles les formes atypiques de sarcoïdose ?

Les recommandations ne couvrent pas le traitement de certaines atteintes de sarcoïdose lorsqu'elles n'ont pas fait l'objet d'études spécifiques dédiées. Citons par exemple l'atteinte rénale qui peut être un symptôme dangereux de la sarcoïdose. Les médicaments de la sarcoïdose peuvent être utilisés dans ces cas, mais les patients doivent être suivis de près dans un centre spécialisé.

Les recommandations entraîneront-elles une modification du traitement ?

Les recommandations fournissent des explications précises sur le traitement ainsi qu'une liste détaillée des médicaments disponibles avec leurs posologies et leurs effets indésirables. Cela permet de réduire les incertitudes et les erreurs dans la prise en charge des patients atteints de sarcoïdose.

Cela permet de réduire les incertitudes et les erreurs dans la prise en charge des patients atteints de sarcoïdose.

Parlez-en avec votre médecin et demandez-lui pourquoi il ne veut pas suivre les recommandations. Certains pneumologues n'ont parfois pas l'habitude d'utiliser des médicaments comme l'infliximab. Dans ce cas, vous pouvez consulter un rhumatologue ou une personne habituée à prescrire ce type de médicaments pour d'autres maladies, comme la polyarthrite rhumatoïde.

L'assurance maladie peut-elle refuser de prendre en charge le traitement ?

Oui, les prestataires de soins de santé ne sont pas obligés de suivre les recommandations. Cependant, les recommandations concernant l'utilisation de médicaments comme l'infliximab aident généralement les prestataires de soins de santé, notamment aux États-Unis et dans d'autres pays. Vous pouvez indiquer que ces recommandations émanent de l'approche GRADE (Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation) et que les prestataires de soins de santé suivent généralement les recommandations GRADE pour les maladies comme le cancer.

Que signifie le terme « réhabilitation » ?

La réhabilitation (ou réadaptation) respiratoire ne se limite pas aux poumons et comprend aussi des activités motrices générales. Les bienfaits de la réhabilitation respiratoire vont au-delà des poumons, car elle réduit les symptômes, notamment la fatigue, et améliore la qualité de vie. La marche, la natation, le yoga et d'autres exercices de faible intensité peuvent également améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de sarcoïdose.

Quand publierez-vous des recommandations pour les symptômes osseux/articulaires ?

Nous ne disposons actuellement pas suffisamment de données de recherche sur ces symptômes pour élaborer des recommandations. Une approche au cas par cas est nécessaire et la consultation d'un rhumatologue est conseillée. Ce point figurera peut-être dans les prochaines recommandations si nous disposons davantage de cas et de données.

